

Les «4A» Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau.

Les «4A» Alliance des Associations
pour les personnes Asperger ou Autistes
de haut niveau

Tél : 0326491305

Mèl : alliance.les4a@orange.fr

Site : [http://www.asperger-](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

[integration.com/alliances-assoce-](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

[4a.html](http://www.asperger-integration.com/alliances-assoce-4a.html)

<https://www.facebook.com/aspergeretahn/?ref=hl>

 APIPA-ASPERGER-TSA

6 grande rue

51500 PUISIEULX

Tél. : 03 26 49 13 05

E-mail : apipa.aspergerted@orange.fr

Site : www.asperger-integration.com

ASPERANSA

10 rue Monge.29200 BREST

Tél. : 06.89.24.03.04

E-mail : asperansa@aol.com

Site : www.asperansa.org

L'ASS des AS'

Bâtiment Paul Boulanger - boulevard du

Pr. Jules Leclercq

59000 LILLE

E-mail : ass.des.as@gmail.com

Site : <http://assdesas.fr>

ASSOCIATION TEDDY 9 Rue Emile

Combes33270Floirac

Tél. : 05 57 54 88 41 / 06 43 88 74 72

E-mail : assoc.teddy@hotmail.fr

Site : www.association-teddy.sitew.fr/

ATYPIK ET COMPAGNIE

10 place Edmond Arnaud

38000 GRENOBLE

0967331294

atypiketcompagnie@yahoo.fr

<http://atypik-restaurant.fr/>

ASPERGER LORRAINE

55 rue Anne Fériet

54000 NANCY

E-mail : Asperger.lorraine@sfr.fr

Site : www.aspergerlorraine.fr

ALS' ASPERGER

Centre Hospitalier de Rouffach

68250 ROUFFACH

Tél. : 07.81.98.64.33

E-mail : alsasperger@free.fr

Site : <http://alsasperger.free.fr>

Mme Esmeralda Lucioli

Rapporteur extérieur

Cour des comptes

Puisieux le 3 juin 2016

Madame

Nous sommes un collectif national d'associations concernées par le syndrome d'Asperger et l'autisme de haut niveau, réunies sous l'appellation des «4A» : **Alliance des Associations pour les personnes Asperger ou Autistes de haut niveau.**

L'Alliance les « 4A » a été créée en 2009 pour mutualiser les moyens de ses membres, associations régionales œuvrant dans le domaine du syndrome d'Asperger, développer des projets communs, et travailler, ensemble, à une meilleure (re)connaissance de ce trouble. Ensemble, nous défendons aujourd'hui les intérêts des personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou autistes de haut niveau sur l'ensemble du territoire national.

Nous regroupons 7 associations, avec environ 1000 membres. Nous participons au Comité National Autisme et à des groupes de travail du 3ème plan autisme.

C'est ainsi au nom de l'alliance les « 4A », et de ses adhérents, que nous souhaitons porter à votre connaissance la situation actuelle, aujourd'hui en France, des personnes atteintes du syndrome d'Asperger et d'autisme de haut niveau.

Le syndrome d'Asperger est un trouble du spectre autistique sans déficience intellectuelle (TSA), il fait partie de l'extrémité « haute » du continuum autistique il s'agit d'une forme **d'autisme, sans déficience intellectuelle.** Les principales perturbations des sujets atteints d'autisme de « haut niveau » ou du syndrome d'Asperger touchent la vie sociale, la compréhension et la communication.

Or, si **l'autisme demeure mal connu en général en France, le syndrome d'Asperger, en particulier, est quasi-inconnu** par l'entourage familial, scolaire, professionnel, social, souvent médical de la personne Asperger.

L'autisme se manifeste sous beaucoup de manières : c'est également le cas pour l'autisme de « haut niveau de fonctionnement », c'est-à-dire sans déficience intellectuelle, qui comprend le syndrome d'Asperger. A priori, l'autisme de haut niveau représente la majorité des personnes autistes.

Nous rencontrons les problèmes communs à l'autisme, mais avec des spécificités.

Or, nous savons qu'une compréhension des difficultés mais également des potentialités des personnes Asperger, entraînerait une intégration facilitée dans notre société, à nos côtés.

La Cour des Comptes fait un rapport sur l'autisme. Nous désirons être entendus dans le cadre de ce rapport.

Diagnostic

Le diagnostic de syndrome d'Asperger s'effectue en général plus tard que pour les autres enfants. Il s'effectue souvent à l'âge adulte : des chances sont ratées du fait de ce diagnostic tardif. Un diagnostic obsolète de « psychose infantile » peut conduire par exemple dans des ITEP. Il y a peu de personnes compétentes pour le diagnostic à l'âge adulte, y compris dans les CRA. Les statistiques produites chaque année par les CRA à la CNSA devraient permettre de connaître la répartition entre les diagnostics enfants et adultes, entre les différents types de TED et l'âge au moment du diagnostic.

Scolarisation

Notre principal souci pour les enfants est la scolarisation en milieu ordinaire. Il y a des orientations vers le milieu spécialisé en fin de maternelle, puis du primaire, au cours du collège. Ces orientations conduisent les enfants vers un système où la scolarisation est très réduite, conduisant vers des filières institutionnelles (Foyer de Vie, FAM, MAS). Les capacités intellectuelles des enfants sont sous-estimées, notamment du fait de leur faible verbalisation. Ils sont aussi victimes du harcèlement scolaire. La scolarisation a quand même progressé grâce aux AVS : la professionnalisation des AVS est nécessaire. La progression du nombre d'élèves autistes présentés à des examens peut être suivie, si le handicap autistique n'est pas mélangé au handicap psychique par le Ministère de l'Éducation Nationale. L'orientation scolaire et professionnelle des élèves autistes n'existe pas.

Université

L'accompagnement des étudiants autistes est inexistant par les Universités ou Grandes Ecoles. Seule exception ou presque : le réseau Handisup, avec surtout le projet Simon, d'Handisup Haute-Normandie . Cela représente un gâchis important.

Entrée dans la vie adulte

Entre 15 et 20 ans, les jeunes autistes rentrent dans la vie adulte. Certains sont déscolarisés. Des dépressions apparaissent souvent. Il y a 9 fois plus de suicide chez les autistes sans déficience intellectuelle que dans la population normale (source rapport Autistica). Il y a une rupture dans la prise en charge des personnes autistes de « haut niveau » à ce moment, après la fin de l'école secondaire. C'est généralement le cas aussi dans les pays étrangers: soit l'accompagnement est arrêté à 18 ans (exemple de la province de New Brunswick au Canada), soit des services spécialisés n'existent pas pour eux, alors qu'il peut y avoir une continuité d'accompagnement pour des autistes plus classiques – ce qui de se fait de toute façon très mal en France.

Vie professionnelle

Il n'existe aucune donnée en France sur le sujet, et très peu de données à l'étranger. Les expériences sont rares : ESAT « le chalet » à Pont-Scorff (56) depuis 1999, dispositif Pas' a Pass ...dans le Nord Pas de Calais. Suivant des éléments recueillis en Bretagne, les adultes autistes sont sous-représentés dans les ESAT (contrairement aux foyers de vie etc.). Cela semble montrer, selon nous, une inadaptation des ESAT. Il en est de même des Entreprises adaptées, très rares à s'être posées la question de l'emploi des autistes. Ce n'est que très récemment qu'une ou deux initiatives se posent la question de reprendre l'expérience de Specialisterne ou de Passwerk. Nous recherchons dans quelle mesure les dispositifs de droit commun – comme Cap Emploi – peuvent être utiles.

Logement

Les études montrent que pour être efficace, le logement des personnes autistes doit se faire en petit groupe. C'est le cas aussi pour les autistes de « haut niveau ». Les dispositifs doivent s'inscrire au maximum dans le droit commun. Il est tout à fait possible de développer l'emploi et le logement de personnes autistes, avec des accompagnements de type SAVS et SAMSAH.

Conseils départementaux

Bien que le handicap soit une de leur principale compétence, les conseils départementaux se sont très rarement posés la question de mener une politique de l'autisme. Cela se traduit en particulier par un accompagnement très peu fréquent d'adultes autistes dans des SAVS ou SAMSAH. Lorsqu'il existe, cet accompagnement est rarement spécialisé (4 SAMSAH et deux SAVS TED).

A notre avis, le conseil départemental devrait aussi, du fait de son rôle à la MDPH, s'assurer que la CIM-10 soit appliquée et enregistrée dans le fichier informatique - ce qui permettrait de mieux connaître les besoins.

L'enquête menée par l'ARS de Bretagne et les 4 départements bretons est une première étape pour menée une politique de l'autisme et serait à reproduire. Cependant, une enquête de ce type ignore pour l'essentiel les autistes de haut niveau ou Asperger qui vivent en milieu ordinaire.

L'Aide Sociale à l'Enfance, pilotée par le Conseil départemental, est fréquemment carente pour ce qui concerne les enfants autistes. Pire, elle met fréquemment en difficultés des parents par des signalements, au lieu d'apporter un accompagnement. Une aide à la parentalité sera parfois nécessaire lorsque des adultes autistes sont eux-mêmes parents d'enfants autistes : cela se révèle souvent au moment du diagnostic des enfants.

Aucun conseil régional à notre connaissance ne mène une politique de l'autisme, que ce soit dans ses compétences en matière de lycées ou de formation professionnelle.

Nous espérons ainsi retenir votre attention et, nous vous en remercions.

Nous vous prions, Madame Luciolli de croire en l'expression de nos salutations respectueuses.

M. Jean Vinçot
Mme Viallèle Anne
Pour l'Alliance les 4A

Correspondance :
Mme Viallèle Anne
APIPA-ASPERGER-TSA
6 grande rue
51500 PUISIEULX
Tél. : 03 26 49 13 05